ITEM 056 : HANDICAP DE L'ENFANT

Handicap = « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (loi 11 février 2005).
= Situation issue de l'interaction entre l'état de santé de l'enfant et le contexte environnemental et personnel.
- **Handicap isolé** (moteur, cognitif, sensoriel, psychique, esthétique, viscéral = maladie chronique), **plurihandicap = multihandicap** (coexistence de plusieurs déficiences), **surhandicap** (déficience secondaire surajoutée sans lien direct avec la pathologie initiale) ou **polyhandicap** (handicap sévère associant des déficiences graves et durables et un retard mental profond, irréversible : dépendance totale à une tierce personne, vulnérabilité ++).
- Temporalité : handicap **congénital** (prénatale, génétique ou non)/**acquis**, **évolution** stable/transitoire/évolutive/intermittente…
- **Causes** : génétique, accidentelle… À chercher selon les caractéristiques/temporalité des troubles : **IRM, EEG, bilan génétique**…
- **Spécificités de l'enfant** : cerveau en maturation (apprentissage), activités en lien avec l'âge, déformations secondaires via la croissance, pathologies pédiatriques, participation impliquant la famille, l'école, les loisirs, importance du soutien familial.
➝ L'objectif de prise en charge est triple : thérapeutique, éducatif et social (mêmes droits qu'un enfant sans handicap).

ÉPIDEMIO

Pas d'évaluation précise du nombre d'enfants handicapés, 1 % de handicap sévère (7000 enfants/an), 2% d'une classe d'âge, prévalence française environ 300 000 enfants ≥ modérément sévère.
Polyhandicap = 9000 enfants en France (0,6/1000) :
- Troubles du **neurodéveloppement** = **45 % des maladies chroniques de l'enfant.**
- Taux plus élevé chez les **enfants prématurés < 32 SA** = **3 à 9 %** de paralysie cérébrale, **15 à 20 %** de retard mental modéré ou profond, **3 à 4 %** de déficience visuelle ou auditive sévère.
- Malformations congénitales : **2 à 3 %** des naissances vivantes, mais seulement **20 %** de déficience sévère.
> 50 % des handicaps pédiatriques = pré/périnatal. 2 causes principales = **prématurité et anoxo-ischémie périnatale.**

LEGISLATION

= Loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des handicapés ».
Nouveau droit = **droit à la compensation des conséquences de son handicap.**
- **Allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé** (AEEH) : prestation familiale.
- **Offre de services et de places** dans les établissements du secteur médico-social.
- **MDPH** = accès unique aux droits et prestations pour les personnes handicapées : organise la **Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées** (CDAPH), gère le **fonds départemental de compensation du handicap.**

ORIGINE DU HANDICAP

Déficience intellectuelle, comportementale, cognitive	= Situation la +fréquente de handicap en pédiatrie : 2/3 des handicaps. - **Déficience mentale** = QI < 70 : anomalie génétique (trisomie 21, X fragile…) ou autre cause. ➝ 1re cause : héréditaire = **trisomie 21**, non héréditaire = **syndrome d'alcoolisation fœtale.** - **Troubles du comportement** : primitif (TED, autisme, schizophrénie) ou secondaire (sévices sexuels, syndrome de Silverman, traumatisme crânien, alcoolisme fœtal…) - **Troubles cognitifs spécifiques** : **dyslexie-dysorthographie (1° cause** de trouble spécifique des apprentissages), dysphasie, dyscalculie, dyspraxie, TDAH, troubles de coordination…
Déficience motrice	**1° cause : paralysie cérébrale** (= infirmité motrice, 1/1500 naissances). ➝ Trouble permanent du mouvement/de la posture après une lésion cérébrale fœtale ou < 2ans de vie. FDR : **prématurité & poids de naissance < 1,5 kg.** **Autres causes** : - **Congénitales** : maladies ostéoarticulaie, neuromusculaire, neurodégénérative, malformative… - **Acquises** : centrale (TC, AVC), périphérique (paralysie, fracture), infectieuse, tumorale…
Déficience sensorielle	- **Visuelle** : cataracte congénitale, glaucome, dégénérescence rétinienne, rétinoblastome… - **Auditive** : rubéole, séquelles de méningite, traumatisme, surdité familiale, otite séreuse…
Déficience viscérale	= Maladie chronique handicapante : respiratoire, endocrinienne, rénale, dermatologique, urologique, cancérologique…
Déficit esthétique	= **Fente labio-palatine, cicatrice disgracieuse (brûlures++), nanisme, obésité, angiome exposé, dysmorphie faciale et crânienne** (plagiocéphalie), boiterie par **inégalité de longueur des membres**…
Handicap psychique	- Troubles **psychotiques**, thymiques… - Troubles **variables & évolutifs**, **absence de déficience** intellectuelle (≠ handicap mental).

ÉVALUATION

Multidisciplinaire & coordonnée, **identification des besoins** de l'enfant/la famille à partir de la **CIF** (comme chez l'adulte : déficiences/activités/participations/facteurs), outils **adaptés à l'âge** (ou âge corrigé)**.**
- **Bilan analytique** de chaque déficience : mesure des amplitudes articulaires, audiométrie, acuité visuelle, tests psychométriques (QI ou QD), bilan orthophonique, évaluation des troubles neuro-orthopédiques…
- **Bilan fonctionnel des limitations d'activités** : examen de la motricité spontanée, analyse quantifiée et score de marche (analyse 3D de la marche), calendrier mictionnel…
➝ **Échelles fonctionnelles spécifiques** (p. exemple **MIF-môme** : autonomie quotidienne de l'enfant de **0 à 8 ans).**
- **Bilan des restrictions de participation** : niveau scolaire, activités périscolaires, intégration sociale…
Prise en compte de **l'environnement immédiat (parents)** : **facteur aggravant** du handicap si faible niveau scolaire parental, vulnérabilité psychoaffective/socio-économique.
➝ **Évaluations régulières** à différents âges. Si **stagnation** psychomotrice/dégradation inattendue = reconsidérer le Dg.

CODEX.:, S-ECN.COM

<table>
<tr><td>PRINCIPES DE PEC</td><td colspan="2">Annonce d'un trouble du neurodéveloppement : précoce, par un médecin expérimenté disponible, aux 2 parents.
➝ Codétermination des objectifs (réévalués régulièrement).
➝ Accompagnement triple : thérapeutique (médical, rééducatif, psychologique), éducatif (scolarité), social (maintien à domicile, aides financières/humaines, adaptation de l'environnement).
➝ Principes d'orientation de l'enfant handicapé : éducation spéciale, gratuite, associant des actions médicales, paramédicales, sociales, pédagogiques et psychologiques, généralement coordonné par le médecin de MPR pédiatrique.
- Établissement de l'Éducation nationale : aide d'un PPS (projet personnalisé de scolarité)/PAI en classe ordinaire ± AESH, ULIS (primaire ou collège/lycée), SEGPA (collège), possible scolarisation à distance (CNED).
- Établissement médico-social (orientation par la MDPH) : IME, SESSAD, IMPRO, institut médico-professionnel.</td></tr>
<tr><td rowspan="7">REEDUCATION ET REHABILITATION</td><td colspan="2">- PEC thérapeutique : pluridisciplinaire intégrant la famille, aussi précoce que possible : dépistage & PEC de tout retard
- Prise en charge thérapeutique selon 3 axes :
• Médical : diagnostic étiologique, prévention des complications, proposition de stratégies, prescription de médicaments, rééducations, aides techniques… Médecins concernés : MPR, pédiatre, médecin généraliste, chirurgien.
• Rééducatif : cf. ci-dessous.
• Psychologique si besoin.
- Rééducation = récupération de la fonction : kinésithérapie, orthophonie…
- Réhabilitation = réadaptation = adaptation en cas de séquelle irréversible : orthèse, adaptation de l'environnement…
➝ Seul la kinésithérapie et l'orthophonie sont remboursées par l'Assurance maladie en ambulatoire.
- Forfait précoce de 12 mois (assurance maladie) pour le bilan/intervention des ergo/psychomotricien/psychologue si suspicion de trouble du neurodéveloppement à 0-6 ans.</td></tr>
<tr><td>Kinésithérapie</td><td>- Respiratoire : drainage bronchique, aide à la toux, hyperinsufflation.
- Motrice :
• Fonctionnelle : marche, équilibre, schémas moteurs (NEM).
• Analytique : entretien des amplitudes articulaires, renforcement des muscles faibles, postures, étirement.</td></tr>
<tr><td>Ergothérapie</td><td>- Accès à l'autonomie, acquisitions gestuelles, station assise, déplacement, rééducation neuropsychologique (dyspraxie visuospatiale, rééducation du regard), graphisme.
- Aides techniques (dont orthèse du membre supérieur), aménagement de voiture, maison, loisir, adaptation des outils pédagogiques, interaction de l'enfant avec son environnement.
➝ Non remboursé par l'Assurance maladie, mais peut bénéficier d'une prise en charge financière accordée par la CDAPH sous forme d'une majoration de l'AEEH.</td></tr>
<tr><td>Psychomotricité</td><td>- Découverte des aptitudes motrices en lien avec l'environnement, surtout utile chez les < 6 ans.
- Aide à trouver une harmonie entre ses capacités motrices réelles et ses désirs de mouvement.
➝ Complémentaire à la kinésithérapie, non-remboursé par l'assurance maladie (AEEH).</td></tr>
<tr><td>Orthophonie</td><td>- Rééducation de la communication réceptive (prise d'information écrite ou orale) et expressive (communication intelligible, verbale ou non verbale), du déficit global des acquisitions.
- Rééducation des troubles de déglutition.</td></tr>
<tr><td>Neuropsychologie</td><td>- Bilan des fonctions cognitives et des capacités d'apprentissage : évaluation mnésique, raisonnement logique ou abstrait, fonctions exécutives, déficit global des acquisitions > 4 ans.</td></tr>
<tr><td>Orthoprothésiste</td><td>- Orthèse : prévention ou traitement des déformations, positionnement confortable ou fonctionnel, compensation d'un défaut de commande ou de contrôle.
- Prothèse : remplacement d'un membre ou d'un segment de membre amputé.</td></tr>
<tr><td>MDPH</td><td colspan="2">= Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap : accueil/information des patients handicapés & des familles.
Dossier à compléter : par le médecin référent (projet médical), la famille (projet de vie), le GEVA-sco (évaluation des besoins de compensation pour la scolarisation).
- Évaluation par la CDAPH du handicap & de besoins de compensation : élaboration du PPC (dont le projet de scolarisation), notification de l'attribution de prestations & de services (orientation scolaire/médico-sociale, PCH, carte...)
- Aides possibles : financières (AEEH, PCH), orientation vers une structure de prise en charge adaptée, scolarisation.</td></tr>
</table>

CODEX.:, S-ECN.COM

SCOLARISATION

➞ Tout enfant handicapé est inscrit dans l'école ou l'établissement du second degré de son quartier.
➞ **83 %** sont scolarisés en milieu ordinaire (à privilégier++) et 17 % dans des établissements hospitaliers ou médicaux-sociaux.
- En milieu ordinaire :
  - 45 % de **déficiences intellectuelles et cognitives** (90 000 élèves).
  - 20 % de **troubles psychiques** (40 000 élèves).
  - 15 % de **troubles du langage et de la parole** (30 000 élèves).
  - 20 % de **déficiences autres (motrice, associée, visuelle, auditive…)**

À l'école : risque de moindre qualité d'interactions, violences, abus, conséquences sur la fratrie.
Concerne aussi la **participation à des activités de loisirs** = centres de loisirs, centres aérés, colonies de vacances.
Projet personnalisé, aide de la MDPH (mise en place du projet, aides financières) :
- **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)** = maladies chroniques sans déficit (diabète, asthme…) : besoins thérapeutiques (continuité scolaire en hospitalisation, régime alimentaire, protocole d'urgence ou de soins…), par le médecin traitant.
- **Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP)** = aménagements simples, hors MDPH, avec le médecin scolaire.
- **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** = pour des enfants handicapés, orienté par la MDPH, établit en lien avec l'équipe éducative, les parents, un enseignant référent de la MDPH et les équipes de soins : préconisations sur l'orientation scolaire, besoins particuliers (AVS, matériel pédagogique adapté, tiers-temps…)
- **Équipes de suivi de scolarisation (ESS)** = suivi, mise en place et actualisation des PPS : dépendant de la MDPH.
- **Plan personnalisé de compensation (PPC**) par la MDPH = **PPS** + **PCH** + **AEEH.**

Intégration individuelle en classe scolaire	= En maternelle, primaire, collège et lycée : - **Accompagnant d'élève en situation de handicap** (AESH, ex-AVS) **:** sur orientation par la MDPH, aide à l'éducation et à l'intégration personnel non-enseignant. - Aménagements étendus et renforcés des examens et concours organisés par l'Éducation nationale : **tiers-temps supplémentaire, assistant de secrétariat**…	
Classes d'intégration collective	En primaire	**CLIS (Classe d'intégration scolaire) = ULIS primaire** : orienté par la MDPH, 12 enfants maximum, spécialisés selon le type de handicap (cognitif, TED, moteur, sensoriel…)
	Au collège/ lycée	- **ULIS collège/lycée (Unités localisées pour l'inclusion scolaire)** : orienté par la MDPH, continuité avec les CLIS 1, accueil 10 élèves de 11 à 16 ans. - **SEGPA (sections d'enseignement général et professionnel adapté)** au collège : hors MDPH, élèves avec des difficultés d'apprentissage graves et persistantes, orienté en **lycée professionnel, centre d'apprentis** ou **établissement régional d'enseignement adapté (EREA)** après la classe de 3e.

INTEGRATION EN MILIEU ORDINAIRE

= Structures composées de médecins, éducateurs, psychologues et professionnels paramédicaux :
- Mise en œuvre d'un projet éducatif, pédagogique et thérapeutique, en association avec les parents.
- Objectifs du projet individuel : soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie, conseil et accompagnement familial, aide au développement psychomoteur.

CAMSP	= **Centres d'action médico-sociale précoce** : pour les enfants de 0 à 6 ans. - Dépistage, soins ambulatoires et rééducation des déficits sensoriels, intellectuels ou moteurs. - Pluridisciplinaire : pédiatres, pédopsychiatres, kiné, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues… ➞ Accès direct à la demande de la famille ou du médecin, sans orientation par la MDPH.	
Services médico-sociaux d'accompagnement	= Pour les enfants jusqu'à 20 ans : orientation par la MDPH selon la déficience principale.	
	SESSAD	**= Services d'éducation spéciale et de soins à domicile** : de 0 à 20 ans. - Déficiences intellectuelles et motrices, troubles du caractère et du comportement.
	SAFEP	**= Services d'accompagnement familial et d'éducation précoce.** - Enfant de 0 à 3 ans ayant une déficience auditive ou visuelle.
	SSEFIS	**= Services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire.** - Enfants de plus de 3 ans ayant une déficience auditive.
	SAAAIS	**= Services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire.** - Enfants de plus de 3 ans ayant une déficience visuelle.
	Autres (hors MDPH)	- **CMPP (centres médico-psycho-pédagogiques)** : enfants/ados de moins de 20 ans ayant des troubles psychoaffectifs, psychomoteurs ou des apprentissages : prévention, soins, écoute. - **CMP (centres médico-psychologiques)** : enfants ayant des troubles psychiques. - **PMI** (protection maternelle & infantile) : rôle social & sanitaire non-spécifique du handicap. - **Prise en charge en secteur libéral** : kinésithérapie, orthophonie, suivi pédopsychiatrique, neuro-pédiatrique, rééducation fonctionnelle…

ÉTABLISSEMENT MEDICO-SOCIAL	= Pour les enfants ne pouvant être intégrés en école ou établissement de 2d degré classique : efforts incessants d'intégration et d'apprentissage, avec risque de dévalorisation, dépression, phobie scolaire. - Orientation en milieu spécialisé, en externat ou internat, par l'intermédiaire de la CDAPH de la MDPH. ➝ Objectif de meilleure autonomie et intégration sociale possible, quelle que soit l'orientation de l'enfant.	
	IME	= **Instituts médico-éducatifs** : enfants de 3 à 20 ans : déficience intellectuelle+. **PEC** thérapeutique & scolaire.
	ITEP	= **Institut thérapeutique, éducatif & pédagogique** : enfant ayant des difficultés scolaires sévères associées à des troubles du comportement, objectif de retour en dispositif éducatif ordinaire/adapté.
	IEM	= **Instituts d'éducation motrice** : enfants de 3-20 ans, atteints de déficience motrice sévère.
AIDES FINANCIERES ET SOCIALES	➝ Nécessite la rédaction de certificats médicaux précis, clairs, synthétiques, soumis au secret médical. Aide de **l'assistante sociale** pour les démarches.	
	ALD 30	= **Exonération du ticket modérateur** et **PEC à 100 %** des frais de santé - Au titre d'ALD 23, ou dans la 31e maladie (maladie longue et coûteuse hors liste) - Recouvre les soins médicamenteux et autres, les régimes spécifiques, les séjours hospitaliers, les frais de transport relatifs aux soins et les aides techniques
	AEEH	= **Allocation d'éducation de l'enfant handicapé** : attribution par la CDAPH de la MDPH. - Toute personne qui assure la charge d'un enfant < 20 ans, ayant une **incapacité ≥ 80 %** (perte d'autonomie pour la plupart des actes de la vie quotidienne) ou **entre 50 % et 80 %** s'il est placé en externat ou semi-internat dans un établissement spécialisé ou pris en charge par un SESSAD. - Permet **l'exonération du forfait hospitalier.** - **Compléments** (6 catégories) attribués aux personnes dont la nature ou la gravité du handicap exige des dépenses particulièrement coûteuses ou le recours fréquent à une tierce personne (parent ou tiers).
	PCH	**= Prestation de compensation du handicap** : aide ponctuelle (aménagement…) par la CDAPH de la MDPH. - Couvre une aide humaine, technique, l'aménagement du logement et l'aide au transport. ➝ Non cumulable avec les compléments de l'AEEH.
	Carte d'invalidité	= Attribué en cas de **taux d'incapacité ≥ 80 %** : par la MDPH. - Avantages : **macaron GIC**, **exonération de la redevance audiovisuelle**, **frais d'aide à domicile**, **gratuité des transports pour l'accompagnant.**
	CPP	= **Congé de présence parentale** : cessation d'activité non rémunérée pour présence de parentale, avec conservation du poste de travail. - Demande : certificat médical + demande écrite adressée à l'employeur.
	AJPP	= **Allocation journalière de présence parentale :** demande auprès de la CAF, après accord de la CPAM. - Enfant atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident rendant indispensable la présence parentale soutenue et des soins contraignants. - **Congés payés de 310 jours** à prendre **sur 3 ans** selon les besoins d'accompagnement. - Non cumulable avec le complément d'éducation spéciale pour le même enfant, mais cumulable avec l'AEEH simple.
	Aides à domicile	- **Prescription de soins médicaux ou paramédicaux à domicile** par des professionnels libéraux ou des services de soins infirmiers à domicile, pris en charge par l'Assurance maladie. - **Interventions sociales** = **auxiliaires de vie, aides ménagères, travailleuses familiales** : non pris en charge par l'Assurance maladie, mais peut relever d'autres aides (collectivités locales, État…)

CODEX.:, S-ECN.COM